

新型インフルエンザの流行期を いかに乗り越えるか : 双方向のコミュニケーションの重要性

京都大学大学院医学研究科
社会健康医学系専攻健康情報学分野
中山健夫

- 厚生労働科学研究費補助金研究
「2009年度第一四半期の新型インフルエンザ
対策実施を踏まえた情報提供のあり方に関する研究」 研究班
- 主任研究者：安井良則
(国立感染症研究所)
- 分担研究者：中山健夫
- 研究協力：日本患者会情報センター

これまでのインフルエンザ流行

- 1918～1919年 スペインかぜ
- 1957～1958年 アジアかぜ
- 1968～1969年 香港かぜ
- 1977～1978年 ソ連かぜ

新しい病気に向き合うこと

- 新型インフルエンザ(A /H1N1)という「新しい病気」に向き合うことは初めての経験。
- しかし、「『新しい病気』に向き合う」という経験は、今回が初めてではありません。
- 今までもあり、これからもあります。
- いろいろな立場の方々が、新しい知識と、これまでの経験に学び、知恵を集めて、「新しい病気」に向き合っていきましょう。

エビデンス・診療ガイドライン・患者参加

- 2001～3年度・・・EBMを指向した「診療ガイドライン」と医学データベースに利用される「構造化抄録」作成の方法論の開発とそれらの受容性に関する研究
- 2004～6年度・・・「根拠に基づく診療ガイドライン」の適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究：患者・医療消費者の参加推進に向けて
- 2007～9年度・・・診療ガイドラインの新たな可能性と課題：患者・一般国民との情報共有と医療者の生涯学習

「専門家」としての「患者」

Director of PIU at UK NICE, Dr. Marcia Kelson

2004年度 厚生労働科学・EBM診療ガイドライン基盤整備班 招聘

患者は次の事柄に関する「専門知識」を持つ。

- 病気と共に生き、対処していくこと
- 患者が重要と考えるアウトカム
- 治療の利益と害に関する認知（患者自身はどう感じているか）
- 治療やケアの受容性
- 治療の選択肢に対する患者の嗜好
- 患者の情報や支援のニーズ

患者の視点の反映

- 診療ガイドライン評価・・・AGREE Projectによる6領域24項目。
- 「5. 患者の視点や価値観が考慮された」
 - － 診療ガイドライン開発にあたって、患者の経験と期待に関する情報を知っておかねばならない。
 - － 患者の視点を知っておくことを確実にする方法の例：
 - － 開発グループに患者の代表を含める
 - － 患者のインタビューから情報を得る
 - － 患者の経験に関する文献のレビュー・・・など



日本患者会情報
センターとは？

患者団体・患者の
みなさまへ

行政・学会・医療関係の
みなさまへ

患者団体
マッチングデータベース

患者団体関連レポート

日本患者会情報センターは
医療政策決定の場や診療ガイドライン策定の場などへの患者参加を支援し、
患者本位の医療体制の実現を目指しています。

患者参加で医療を変える
社会が変わる。



日本患者会情報センター
the Community for Patient Participation in Japan
the Community for Patient Participation in Japan

応援メッセージ

私たちは
日本患者会情報センター
を応援しています！

応援メッセージをくわしく見る ▶

患者団体関連レポート



▶ キーパーソンに聞く
患者参加を推進している
かたを紹介します。



▶ 海外情報
諸外国における患者参加
の取組みや患者団体の活
動についてレポートします。



▶ 診療ガイドライン
診療ガイドライン作成の
場での患者参加に関する
情報をお届けします。



▶ 調査報告
患者参加に関する
調査報告を掲載します。

患者団体マッチングデータベース

「地域別」「疾患別」に
全国の患者団体の情報を検索できます。



患者団体情報を探す ▶

>> データベースへのご登録(無料)のご案内



最新ニュース

日本患者会情報センターニュース

一覧はこちら ▶

08年02月01日 [『医療を動かす』\(幻冬舎\)に活動が掲載されました。](#)

07年12月05日 [愛知みずま大学の公開講座に参加します。](#)

患者団体関連ニュース

一覧はこちら ▶

08年02月18日 [診療ガイドラインに関するシンポジウムが開催されます。](#)

08年02月11日 [アレルギーの最新情報に関する講演会が開かれます。](#)

患者代表募集関連ニュース

一覧はこちら ▶

08年04月18日 [東京大学医療政策人材養成講座が5期生を募集中です。](#)
NEW

08年04月18日 [国立がんセンターが患者・市民パネルを募集しています。](#)
NEW

日本患者会情報センターとは？

▶ 日本患者会情報センター
のご案内

▶ 代表あいさつ・発起人

▶ 研究・活動実績

▶ メディアへの掲載

患者団体・患者のみなさまへ

▶ 患者団体マッチングデータ
ベースへのご登録(無料)の
ご案内

▶ 患者参加のあゆみ

行政・学会・医療関係のみなさまへ

▶ 患者参加をお考えのかたへ

診療ガイドライン作成過程への患者・支援者 参画のためのガイドライン（第1版）2007年3月

- ・ 「『根拠に基づく診療ガイドライン』の適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究：患者・医療消費者の参加推進に向けて」研究班 ワーキンググループ
- ・ “Patient Involvement Guidelines”（略称：PIGL）
 - ・ 浅見万里子 順天堂大学医学部附属順天堂医院看護師長
 - ・ 石垣千秋 東京大学大学院総合文化研究科
 - ・ 栗山真理子 特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネットアラジーポット 専務理事
 - ・ 小島あゆみ フリーライター
 - ・ 中山健夫 京都大学大学院医学研究科
社会健康医学系専攻健康情報学分野教授
 - ・ 本田麻由美 読売新聞社会保障部記者
 - ・ 牧田 篤
 - ・ 三宅 邦明 テキサス大学
 - ・ 渡辺千鶴 医療ライター

「診療ガイドライン」は良くなってきたけれど・・・

- 書かれていること
 - 病院を受診した患者に何をすべきか？
 - 患者にとって・・・病院でされることは何か？
- 書かれていないこと（患者にとって）
 - セルフケア
 - どういう状態になったら病院を受診すべきか？
- 日本小児アレルギー学会
「家族と専門医が一緒に作った小児ぜんそくガイドブック2008」
 - 科学的根拠(エビデンス)と経験的知恵
 - 日本患者会情報センターのコーディネート



医療・治療 (P.93)

妊娠と出産
 ・妊婦がぜんそく
 ・ぜんそく発症予防
 ・産科とアレルギー科

妊娠前 出産
 妊娠中 誕生
 (P.93)

予防接種・インフルエンザワクチン受けられます
 (P.59) (P.115)

セルフケア

(P.70~86)

お父さんとお母さん、祖父母、兄弟、姉妹、みんなで

発症の予感がわかるように
 (P.90)



通院の智恵
 病院選び
 環境整備



子どものセルフケア
 自分でできること
 (P.90)

家でできると自信がつく
 (P.108)

「年齢に応じた自己管理」
 ガマンするから伝えられる
 (P.90~93)

月経は増悪因子
 事前の予防を
 (P.93)

思春期・反抗期って
 本人のとっても面倒な時期
 (P.90~92)

一人でこっそり読める本・信頼できる情報源を
 (P.91, 92)

小児気管支ぜんそくの治療目標

1. β_2 刺激薬の頓用が減少、または必要がない
2. 昼夜を通じて症状がない
3. 学校を欠席しない
4. スポーツも含め日常生活を普通に行うことができる
5. ピークフローの値が安定している
6. 肺機能がほぼ正常
7. 気道過敏症が改善している
 (運動や冷気などの吸入によって症状が起こらない)

「小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2008」から

社会資源

医療費の助成など

相談窓口

インターネットサイト

- ・日本アレルギー協会
- ・環境再生保全機構
- ・保健所
- ・保険センター
- ・患者会

- ・日本小児アレルギー学会
- ・日本アレルギー学会
- ・日本アレルギー協会
- ・厚生労働省
- ・文部科学省
- ・日本学校保健会

ガイドライン/本/パンフレット

- ・患者さん向けガイドライン 2008
- ・ぜんそく診療ガイドライン 2007
- ・学校生活管理指導表
- 「活用の手引きガイドライン」

お友達・学校への理解の為の教材

- ・紙芝居
- ・パンフレット
- ・人形劇&DVD
- ・ぜんそくゲーム

患者会

- ・患者団体・患者支

園・学校・社会生活の中で

(P.87~113)



幼稚園との話し合い
 幼稚園 (P.94, 95)
 (P.96~99)



小学校

学校との話し合い (P.94, 95)
 「学校生活管理表(アレルギー疾患用)」を基に (P.96~99)



中学校

部活動 やりたいことをしよう! そのための方法を考えよう (P.91)

高校

大学

就職

飲酒・喫煙
 なぜだめなのか?
 話し合っておきましょう
 (P.91)



お友だちへの理解/教材
 (P.100, 101)

発作のときのアクションを知っておく
 (P.110, P.111)

さまざまな患者参加

- 個々の臨床現場で
- 医療施設に対して
- 医療者コミュニティ(医師会、病院会、学会など)に対して
- 政策決定において

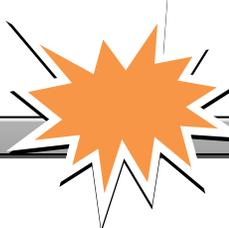
- 患者(介護者・支援者)個人として
- 組織・集団・コミュニティとして

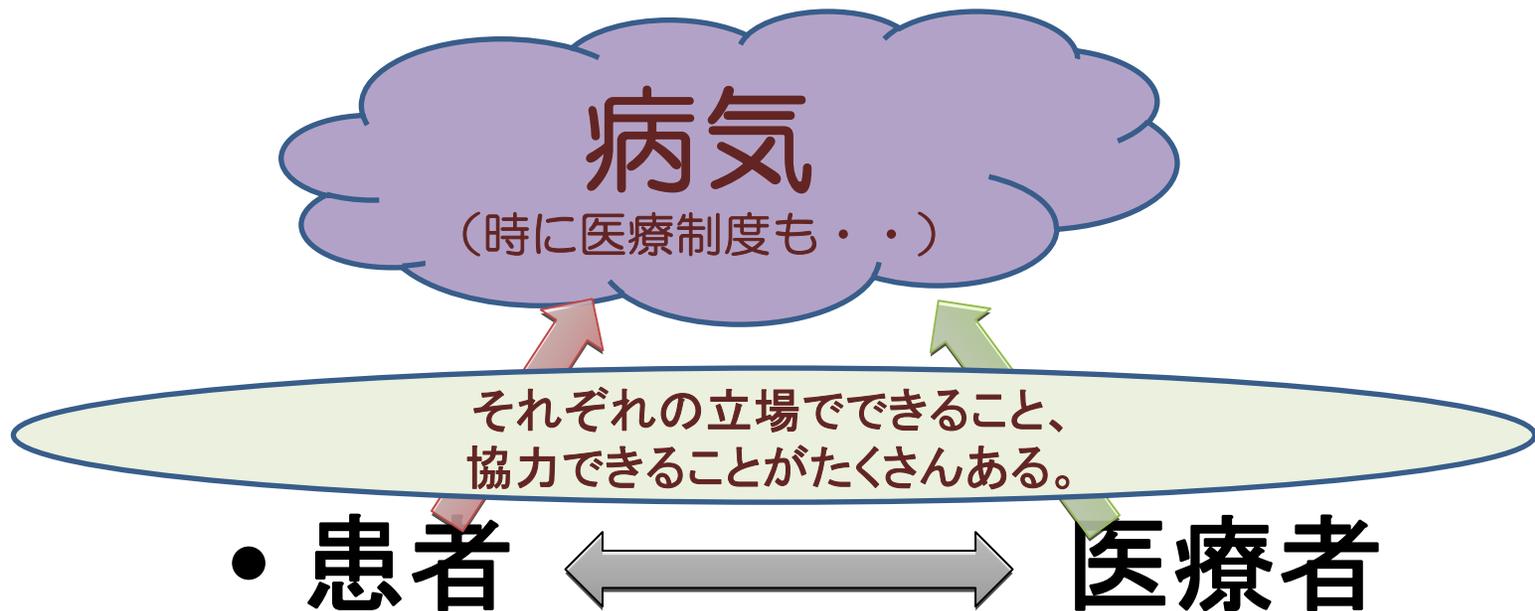
- それに対して、医療者は、行政は・・・？
 - 「聞かない」「一方的に言うばかり」だったことへの反動で「聞くばかり」・・・？
 - 「聞き合い、伝え合う」＝双方向コミュニケーション

・・医療の危機の中で :「患者参加」の二つの意味

- 第1段階・・・患者の視点を医療者へ
- 第2段階・・・医療の現実を患者(社会)へ
 - 医療の限界・不確実性の共有
 - 医療のできること、できないこと
 - 何に(限られた)費用をかけるべきか
 - 適切な医療の提供・受療(セルフケア)行動
 - 患者安全、訴訟問題
 - マスメディアの役割
 - 医療者の安全・・・
- 双方向であること
 - 共に問題に向き合う関係へ

患者と医療者の協力

- 患者 ↔  ↔ 医療者
- 互いに、にらみ合い、いがみあうのではなく..



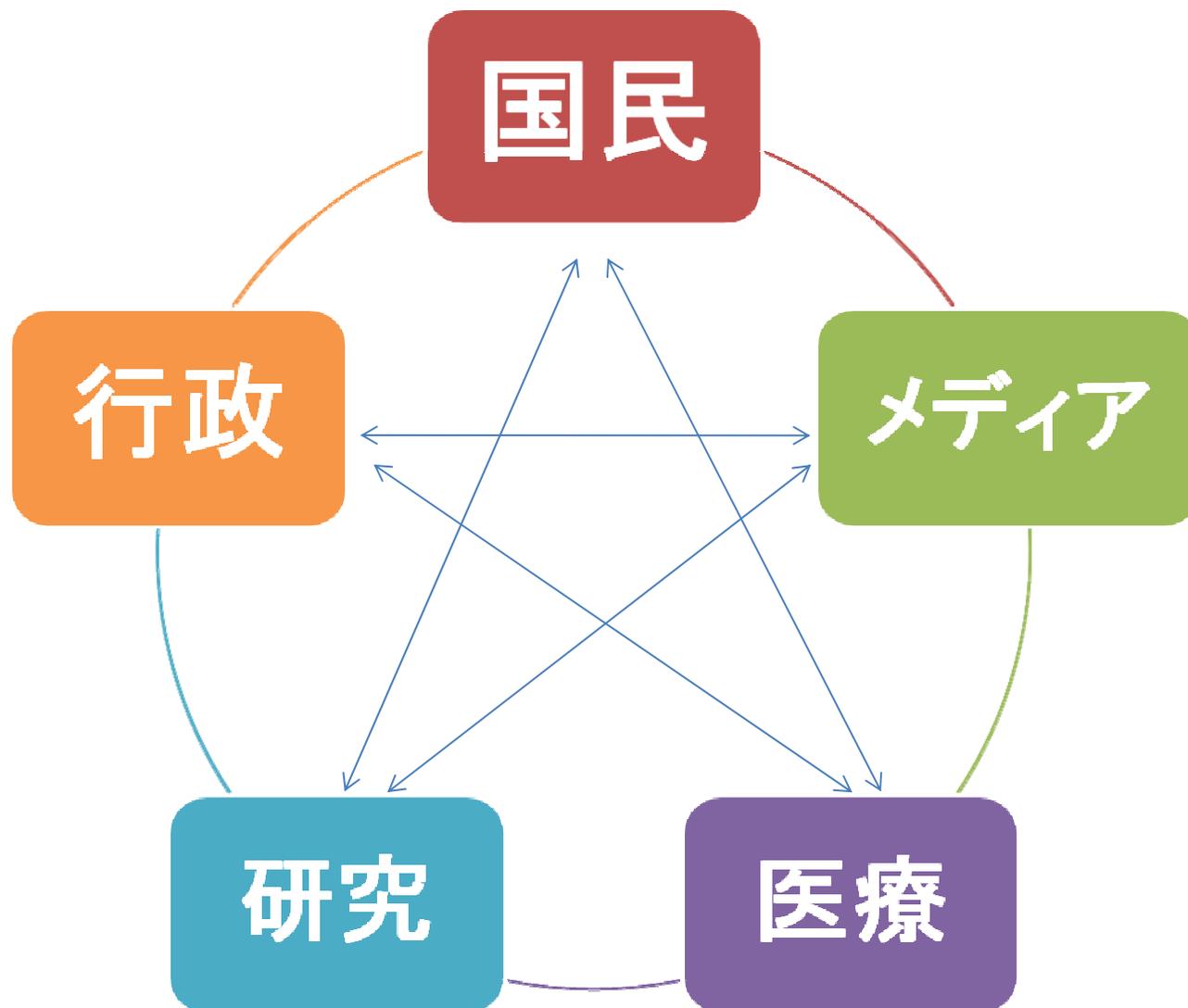
感染確認校に爆破予告 新型インフル

- 生徒に新型インフルエンザの感染が確認された高校を名指し、「爆破する」などの脅迫文がインターネット上に掲載されていたことが十八日、分かった。
- 兵庫県警は爆破予告を受けた学校を調べたが、異常はなかったという。
- 捜査関係者によると、ほかに「生徒を殺す」などが書き込まれていたというが、脅迫文はすでに削除されているという。県警は悪質ないたずらとみて、書き込みした人物の特定を急ぐ。
- 神戸新聞 2009.5.18

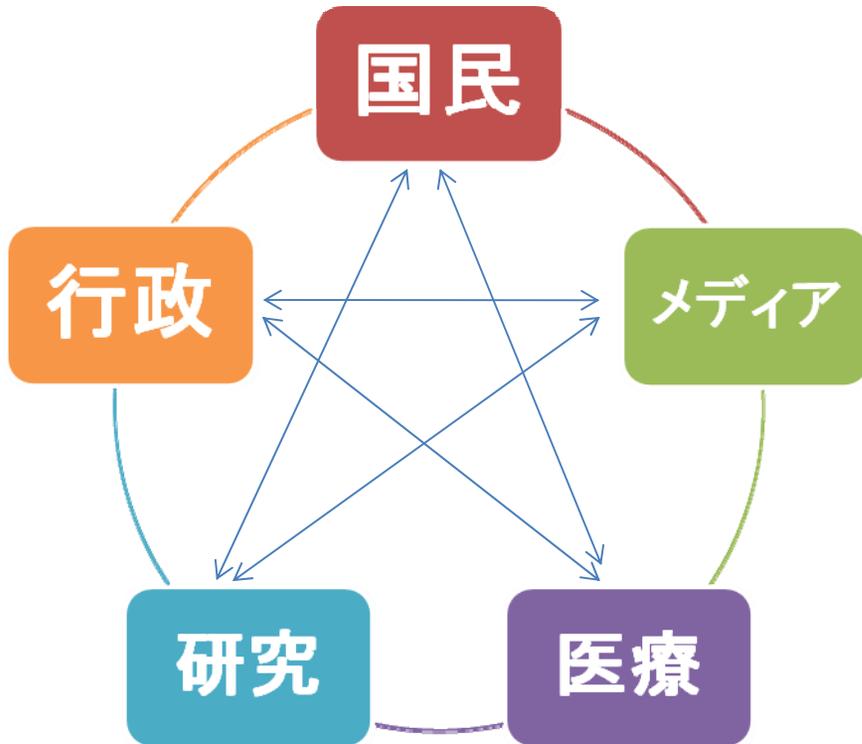
人が集まると・・・

- 群集心理
- 付和雷同
- 社会的差別
- ...
- 敬意・信頼・協力
- 知恵を持ち寄る・知恵を出し合う
- 集合的知性(集合知)

関係者の双方向コミュニケーション



協力して病気に向き合うためにー

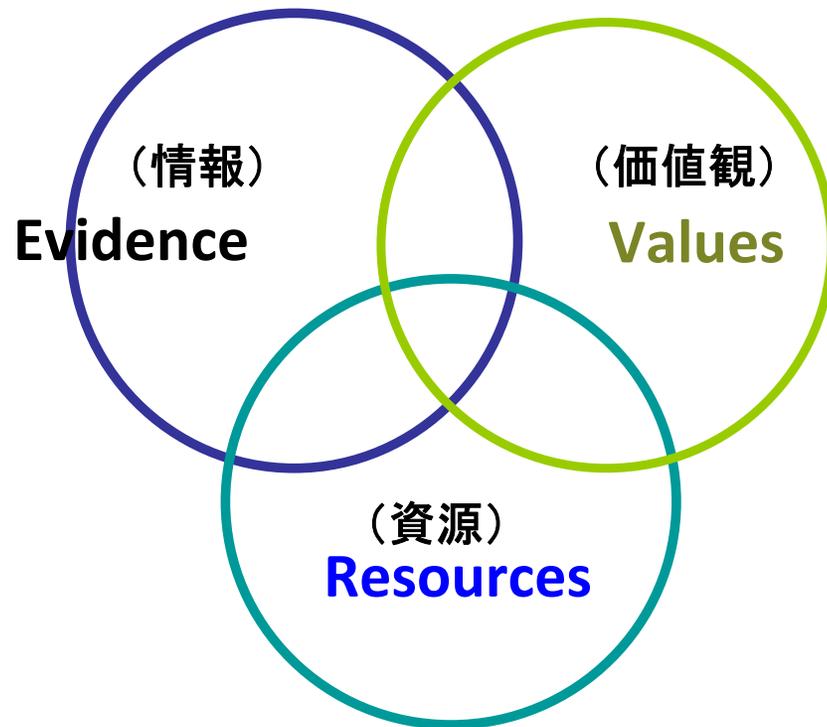


情報と意思決定

- 降水確率が何%なら、傘を持って出かけますか？
 - 10%
 - 20%
 - 30%
 - 40%
 - 50%
 - ...

意思決定の3要素

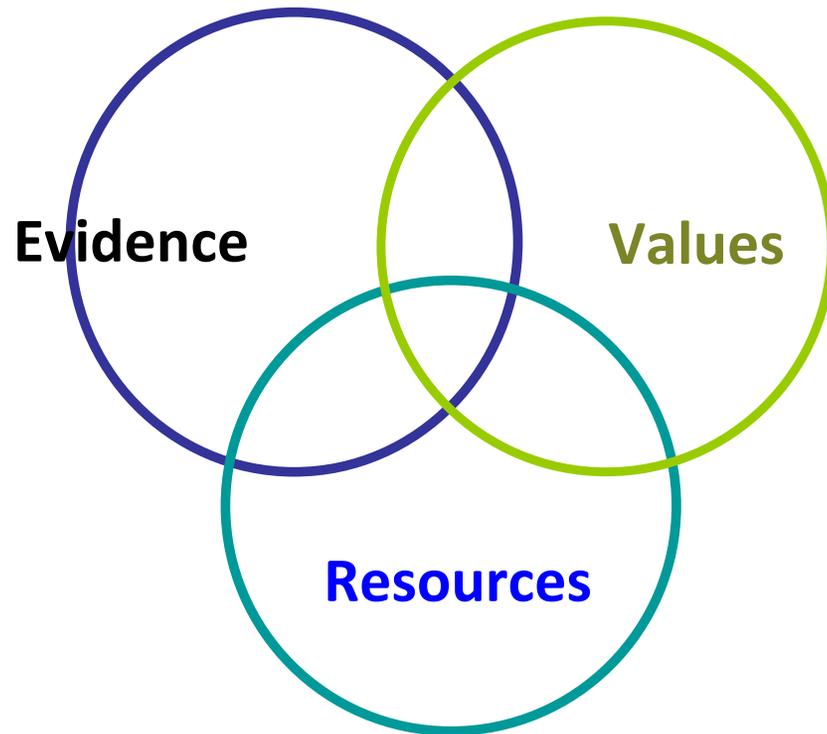
(Muir Gray, Evidence-Based Healthcare, 2nd Edition, 2001)



意思決定は総合判断

: evidence, value, resource

- 同じ数字、同じ情報(evidence)でも、それを見て、どう行動するかは人によって違う。
- 「降水確率30%」で、傘を持っていく人もいれば、持っていない人もいる。
- どのような行動をするかの判断・意思決定はそれぞれの価値観(value)に影響される。
- 傘を持って行きたくても、持っていないならば(買うお金がなければ)、持って行けない。
- 利用可能な資源(resource)にも影響される。

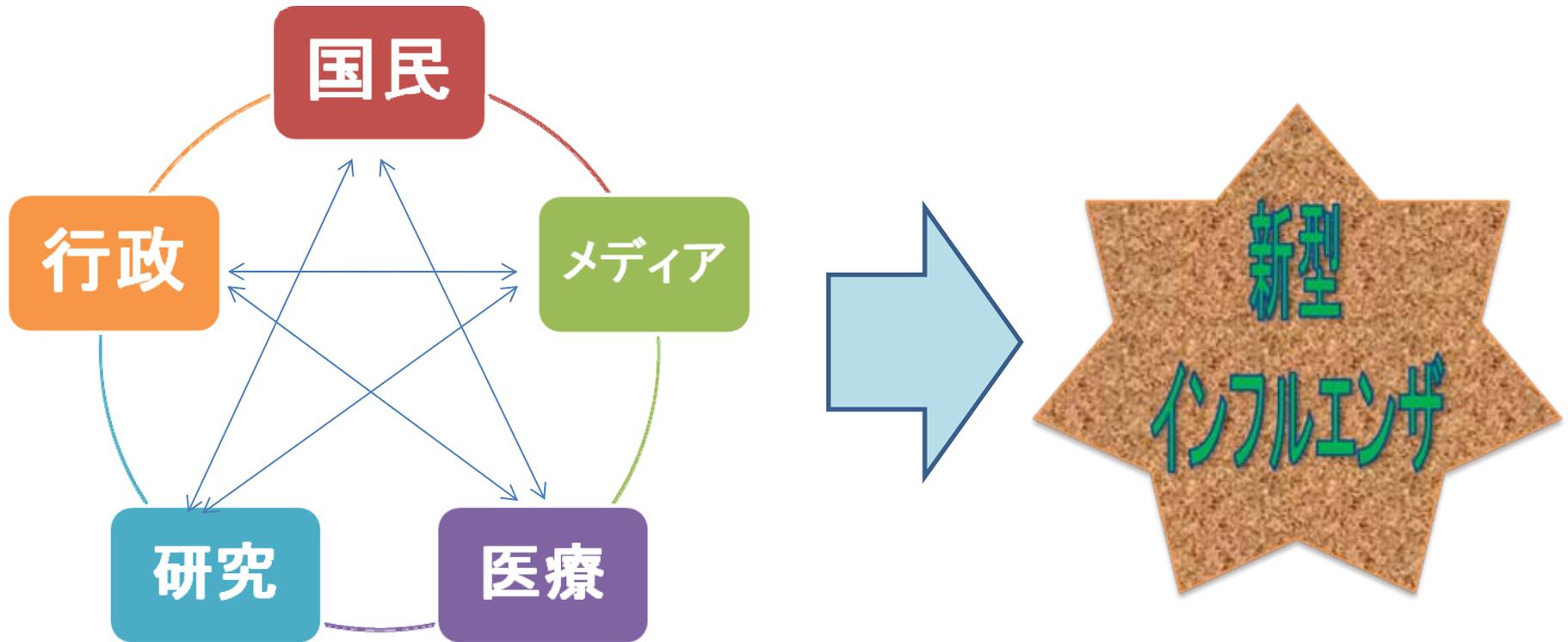


“Evidence does not make decisions, people do.”

**「情報(エビデンス)が決めるのではなく、
決めるのは人間」**

Haynes, R B. et al. BMJ 2002;324:1350

協力して病気に向き合うために：もう一度



ご協力、どうぞよろしくお願い致します。